

アルツハイマー病の疾患修飾療法の告知と 意思決定における課題

——がん治療・緩和ケアの視点との比較を含めて——

Emerging Challenges in Disclosure and Decision-Making for Disease-Modifying Therapy in
Alzheimer's Disease :
Insights from Cancer Treatment and Palliative Care

東 晋二¹⁾, 新井 哲明²⁾

Shinji Higashi¹⁾, Tetsuaki Arai²⁾

アルツハイマー病の治療は、抗アミロイドベータ抗体薬による疾患修飾療法（DMT）の進展により新たな局面を迎えている。本稿ではがん治療・緩和ケアの視点との比較を含めて DMT 導入に伴う課題を整理し、特に告知および意思決定プロセスに焦点をあてた。治療の有効性や副作用に対する懸念が存在する場合、治療の必要性や適切性を判断することは患者や家族、さらには医療者にとっても容易ではなく、診断結果がもたらす患者や、家族への心理的影響を考慮した柔軟かつ個別的な対応が求められる。バイオマーカー検査結果の告知においては、治療適応となるケースだけでなく、治療適応から外れるケースもある。そのことも考慮し、単に情報を提供するだけでなく、患者や家族が診断結果を将来の行動や生活計画に活かせるよう支援することが重要である。治療方針の選択においては、共同意思決定（SDM）の意義が強調される。SDM は、患者本人や家族の価値観や希望を尊重しながら、医療者が対話を通じて治療方針を共に決定していくプロセスである。患者と家族の意見が一致しないケースや、認知症の進行による意思決定能力の低下といった課題が想定されるため、こうした状況を考慮しながら慎重に対応する必要がある。さらに、早期からの治療開始によって得られる貴重な時間を活用し、患者の社会参加を促進することや、認知予備力を活性化させる新たな医療・福祉支援も重要である。DMT がもたらす課題は、単なる医療技術の進歩にとどまらず、患者中心の医療やケアの実現に向けた新たな取り組みを促すものであり、その対応は社会全体で共有すべき重要なテーマである。

索引用語

アルツハイマー病, 疾患修飾薬, 共同意思決定, 告知, 抗アミロイドベータ抗体薬

著者所属：1) 東京医科大学茨城医療センターメンタルヘルス科, Department of Psychiatry, Ibaraki Medical Center, Tokyo Medical University

2) 筑波大学医学医療系臨床医学域精神医学, Department of Psychiatry, Division of Clinical Medicine, Institute of Medicine, University of Tsukuba

✉ E mail : shigashi@tokyo-med.ac.jp

受付日：2025 年 3 月 20 日

受理日：2025 年 5 月 10 日

doi : 10.57369/pnj.25-111

はじめに

アルツハイマー病 (Alzheimer's disease : AD) による軽度認知障害 (mild cognitive impairment : MCI) および軽度認知症の進行抑制を目的とした抗アミロイドベータ (amyloid beta : A β) 抗体薬であるレカネマブおよびドナネマブの登場により、AD 治療は新たな段階を迎えた。抗 A β 抗体薬は疾患修飾療法 (disease-modifying therapy : DMT) に分類される薬剤であり、従来の抗認知症薬が症状の緩和を主な目的とするのに対し、AD の病理過程に直接作用することで、進行の抑制をめざす点が特徴である。

AD に対する DMT は、医学的には大きな進展をもたらす一方で、新たな臨床的課題を生じさせている。特に、生活が自立している MCI の患者、なかでも社会や家庭において重要な役割を担う若年から中年層がバイオマーカー検査の結果に直面することは、患者本人のみならず、その結果を伝える医療者にとっても新たな課題となる。社会や家庭の担い手として働く人の場合、治療のための頻回な休暇取得や周囲からの偏見、セルフスティグマ、さらには将来の育児や経済的な不安といった問題が生じる可能性があり、心理社会的な啓発や支援が求められる。一方で、バイオマーカー検査が陽性であっても、治療適応とならなかった患者においては、深刻な不安や葛藤を抱えることが想定される。

このような状況下において、抗 A β 抗体薬の有効性および安全性に関する情報を基に治療選択を行うことは、治療を受けるか否かにかかわらず、患者本人およびその家族に対して大きな心理的負担をもたらす可能性がある。また、この意思決定を支援する医療者側においても、必要な知識やスキルが十分に蓄積されていないことが想定される。

がん患者の治療選択においても、告知や意思決定のプロセスは重要な課題であり、AD の DMT における意思決定と類似する側面が多い。一方で、AD の場合、病状の進行に伴う認知機能の変化が意思決定に影響を与える点や、治療のゴールが必ずしも明確でない点など、異なる課題も存在する。本稿では、がん患者の意思決定との比較を交え、DMT に関連する告知と意思決定プロセスの現状における課題を整理し、今後の課題解決に向けた重要な点を概説する。

1. バイオマーカー検査結果の告知

1. 告知における課題

抗 A β 抗体の投与には、アミロイド PET または脳脊髄液検査のいずれかによるバイオマーカー検査で A β の脳内蓄積を確認する必要がある。従来の保険診療で実施されていた認知症診断目的の頭部 CT、頭部 MRI、脳血流 SPECT 検査などは、主に脳の神経変性のパターンを確認し、その背景病理を推測するにとどまっていた。一方で、バイオマーカー検査は AD の背景病理である A β の有無を生前に確認可能であり、従来の画像検査よりも確定診断に近い診断結果を得ることができる。

このような特徴から、認知症症状が顕在化する前の MCI の段階で A β の存在を告知されることは、アイデンティティや自己決定、スティグマなどと関連して、さまざまな心理的負担を生じさせる可能性がある。

しかし、バイオマーカー検査の結果の告知に関する先行研究は限られており、その多くは MCI の前段階である主観的認知機能低下 (subjective cognitive decline : SCD) が対象者である。これらの研究によれば、多くの対象者が検査結果の開示を希望しており^{21,25)}、日本人を対象としたアミロイド PET 結果の告知後 6 週間の不安 (State-Trait Anxiety Inventory : STAI)、抑うつ (Beck Depression Inventory-II : BDI-II)、ストレス (Impact of Event Scale-Revised : IES-R) 指標において、A β 陽性群と陰性群の間に有意な差は認められなかった²⁷⁾。類似の結果は欧米の研究でも得られており^{4,15)}、検査結果の告知による自殺や抑うつのリスクは低いとされている。

一方で、不安や抑うつの懸念から情報開示を望まない人も一定数存在し²¹⁾、検査結果の告知後の回避・侵入・過覚醒などの心理的反応⁵⁾や、自殺を真剣に考えるために情報開示を利用したいとの回答が少数ながら報告されている⁶⁾。これらの報告は、治療が実際に導入された際のリアルワールドにおける懸念事項を示している可能性がある。さらに、もともと不安や抑うつの指標が高い人では、検査結果の告知後にそれらのスコアが悪化する⁴⁾一方、高学歴の対象者では精神的負担が軽減されることが報告されている⁵⁾。また、検査の陽性結果の告知に同席した家族の自分に対する認識が変わるのではないかと不安が生じるなど、患者の精神的負担が増大する可能性も指摘されている⁵⁾。以上から、告知に際して、不安や抑うつの指標が高

い人、学歴の低い人などにはより配慮が求められるとともに、同席した家族に対する説明にも十分心を配る必要があると思われる。

これらの研究結果は、DMTが導入される以前のSCD対象者におけるものであり、DMTを前提とした現在のバイオマーカー検査結果の告知は、新たな心理的影響を含む可能性がある。バイオマーカー検査が陽性だが副作用やその他の問題からDMTの継続が困難な患者への対応や、DMTを受ける患者における通院や費用の負担、副作用への不安などは、SCD対象者とは異なる課題である。さらに、治療を継続しながらも期待した効果が得られず、病状が進行した場合には、無力感やスピリチュアルペインを経験する可能性がある。このような背景から、医療従事者がバイオマーカー検査結果の告知に必要な知識や技量を向上させる必要がある。

2. 告知に関する取り組み

SCDの対象者がバイオマーカー検査を受ける目的は、治療参加のための情報収集だけでなく、健康的なライフスタイルを開始する契機としたり、身辺整理や家族の病気への備えとして活用したりと、多くの場合で肯定的な意図がみられる²¹⁾。現在の保険診療で実施されるバイオマーカー検査はDMTを前提としているが、治療選択のための情報提供に加え、このような肯定的な心理的・行動的反応を引き出し、それを持続させることが重要である。

その実現に向けて、告知内容の理解度を高める取り組みは効果的であり、医療従事者の情報提供技術の向上が不可欠である。SCDを対象としたアミロイドPET情報開示に関する研究では、検査前に教育セッションと理解度評価を設け、情報開示の意思を確認したうえで（必要に応じて延期を可能とし）、情報開示後に理解度の再評価と精神的変化の確認を行うプロトコルが採用されており、理解の難しさに対する配慮が示されている⁵⁾。また、認知症例の治療選択に関する理解度調査では、治療同意が可能な段階でも、病気の進行や治療のリスク・ベネフィット、代替案に関する理解は不十分であったとの結果が示されており¹⁹⁾、MCI例ではより良い理解が可能と考えられるものの、個人差が大きいと、理解度や精神状態の評価が必要と考えられる。

日本では、緩和ケア分野において「悪い知らせ」の告知に関する取り組みが進んでおり、患者が望むコミュニケーションの要素をsupportive environment（支援的環境）

how to deliver the bad news（悪い知らせの伝え方）、additional information（追加情報）、reassurance and emotional support（安心感と感情的支援）の頭文字を取った「SHARE」という概念で整理し、研修に活用している。このなかで、日本人の患者では明確な医学的情報の伝達だけでなく、情緒的サポートの提供を重視する傾向があり⁹⁾、医療従事者には医学情報の提供に加え、患者が病気による生活への疑問を安心して相談できる環境を整えることが求められている。がん患者の場合、告知は生命予後に直結する側面が大きい⁶⁾が、認知症では病状の進行が緩やかであり、生活の質や介護負担といった長期的な問題がより重要となる。そのため、バイオマーカー検査結果の告知やDMTの説明においても、単に治療の可否をテーマにするだけでなく、治療が日常生活や仕事、趣味、社会的関係に与える影響について患者の懸念を積極的に聞く姿勢が必要である。

一方で、情報開示における丁寧なプロトコルを用いた研究においても、約30%の対象者がバイオマーカー検査結果を正しく理解できなかったとの報告があり⁶⁾、患者が治療による影響を正しく理解して納得するには十分な時間が必要であることから、平時から一般市民に対する教育や普及活動を行うことが有効である。

また、告知後に運動療法の参加率が向上することを示唆する報告があり、健康的なライフスタイルを促す好機である可能性がある⁴⁾。告知を単なる診断や治療機会にとどめるのではなく、DMTの適応外とされた患者を含む、より広範な支援の機会にすることが求められる。具体的には、告知のタイミングを患者の身体的健康維持に活用し、活力に満ちた生活を促す包括的なアプローチなどである。特に認知症は将来的な介護が不安要素となる疾患であり、告知後に「周囲に迷惑をかけたくない」という思いから自尊心が低下し、社会的なつながりを減らす患者も多い。このような状況において、患者が希望や尊厳を保ちながら生活を営むことができるよう支援する姿勢が重要である。

II. 疾患修飾療法の意思決定

1. DMTにおける告知後の意思決定過程における課題

DMTは有効性および安全性だけでなく、通院や金銭的負担もあり、患者やその家族、さらには医療従事者にとっても、DMTが最善の選択であるかどうかについて迷う場合もあると思われる。特に、患者本人と家族の意見が一致

しないケースでは、単に医療者が治療の詳細を説明するだけでは十分ではない。

その治療法が明らかに最善である場合、医療者が率先して治療を選択する父権主義的アプローチ (paternalism) が妥当とされる。また、患者が容易に選択可能な治療法であれば、患者が主体的に決定する消費者主義的アプローチ (consumerism) を採用することが可能である。このような状況では、従来型のインフォームド・コンセント (informed consent : IC) が適用され、AD の DMT においても、患者が明確な意思を表明する場合には、こうしたプロセスが十分に機能する場合がある。

しかし、治療が日常生活に与える恩恵の程度に本人が不確実性を感じる場合には、IC だけでは不十分なケースもある。そのような場合では、共同意思決定 (shared decision making : SDM) による治療選択が求められる²³⁾。

SDM とは、医療者が患者本人やその家族との対話を通じて治療方針やケアの選択肢を共有し、患者の価値観や希望を尊重しながら最適な治療方針を共に導き出すコミュニケーションプロセスである。SDM には3つの要素が必要とされており、合理的な選択肢 (治療を行わない選択肢を含む) のリスクや利益について正確で偏りのない情報を提供すること、提供された医療情報を患者一人ひとりに合わせてわかりやすく伝える能力とその情報を患者の状況や価値観に適応させること、患者の価値観や目標、治療に対する希望や懸念、治療に伴う負担感などを理解しそれを医療決定に反映させることである²⁰⁾。

DMT の対象患者は、日常生活が自立しており、認知機能障害が軽度である場合が多いため、患者自身が治療選択において重要な役割を果たすことが期待される。SDM によって治療方針の選択を支援することで、患者の納得感が高まり、結果としてアドヒアランスの向上につながると考えられる。

2. 認知症における共同意思決定に関する既存報告

がんなどの疾患においては、SDM を通じた本人の価値観に基づく主体的な選択が、治療やケアに対する受容性および満足度を高めることが示されている¹⁴⁾。一方で、認知症における SDM では、必ずしも同様の結果が得られていない。Mariani, E. らは、SDM のトレーニングが個別化された包括的なケアプランの作成に寄与することを示したが、生活の質やケアへの満足度に有意な改善はみられなかった¹⁷⁾。コリンエステラーゼ阻害薬の導入時に SDM を

実施した McCabe, R. らの研究では、この研究に参加した患者と家族の満足度は SDM の実施レベルと有意な関連がみられなかった¹⁸⁾。

認知症における SDM の課題の一因として、疾患の進行とともに意思決定能力が低下する傾向があることが挙げられる。実際、認知症診療では SDM ではなく代理意思決定 (surrogate decision making) が行われるケースも多い。さらに、健康な高齢者を対象とした研究においても、選択肢の情報が曖昧、不十分、または誤解を招く場合、本人にとって有利な意思決定を行うことが困難になることが報告されている²⁸⁾。このような情報提供の不確実性や、認知症における判断力低下への先入観が影響し、認知症患者の意思決定能力や参加意欲は過小評価されやすい⁷⁾。

こうした認知症における SDM の課題は、DMT の導入においても生じるものと考えられる。特に、DMT では治療効果や副作用に不確実性が高く、意思決定に必要な情報理解は複雑化しやすい。そのため、患者と家族の理解度の差が課題となる場合がある。

また、認知症診療では患者本人よりも家族や介護者が意思決定に関与することも一般的であり、これが患者の価値観に基づく決定を難しくする要因となる。Hamann, J. らの研究では、認知症患者は社会的な決定 (例：運転の停止や介護施設への移行) については自ら意思決定を行うことを希望し、医療的な決定 (例：薬剤の処方) については医師が主導することを望む傾向がある一方で、家族は患者の意思決定への参加を制限し、特に社会的な決定において患者の役割を過小評価し、保護的な決定を好む傾向がみられた¹³⁾。さらに、Aaltonen, M. S. らの質的研究においても、家族やケア提供者が意思決定における患者の役割を限定し、本人が関与しない形で決定を進める傾向を示している¹⁾。Dooley, J. らは、抗認知症薬導入の際の、患者の意思決定と満足度の関連を調べようとしたが、患者の意向に反して医師の裁量や家族の意向が優先されたケースがあったことを示している⁸⁾。Groen-van de Ven, L. らは、認知症ケアネットワークにおいて患者と家族の意見の不一致や意思疎通の困難さが、SDM プロセスの課題であると指摘している¹²⁾。

この解決として、認知症の SDM ではどのような決定が行われたかだけでなく、患者にとって意思決定プロセスへ参加したこと自体が同等かそれ以上に重要であったとの意見は、注目すべきである⁷⁾。McCabe らの SDM の研究のなかでは、医療提供者が診察結果を明確に伝え、患者や同伴

者の感情や情報のニーズに対応することが、患者や家族の否定的な感情の軽減につながることを指摘している¹⁸⁾。このように、SDMの会話プロセスの質を向上させることは、治療選択への納得感を高めるだけでなく、治療やケアの不確実性から生じる心理的負担を軽減する可能性がある。また、SDMを通じて患者と家族との信頼関係を構築することができれば、その後の治療や支援の導入に良い影響を与えるだろう。

Sun, W. らは、認知症の意思決定に影響を与える要因を、認知機能や感情といった内的要因と、課題の特性や状況などの外的要因に分けて考察している。そのうえで、明確な助言や単純な選択肢、記憶や情報整理を補助するツール、フィードバックを提供することの重要性を指摘している²⁴⁾。事実、Boucher, A. らは、SDMにおいて複雑な情報処理が必要であることが、介護者に感情的負担を増加させる可能性を示している。特に、意思決定後の後悔や不確実性、さらには高齢者のケアニーズの複雑さが、負担増加に関係している可能性がある³⁾。視覚的な資料や動画、フローチャートやインフォグラフィックによる情報の視覚化は、SDMにおいて複雑な情報を理解しやすくするツールとして有効であるとされている^{2,10)}。

社会的なSDMの課題としては、医療機関全体での体制整備が挙げられる¹¹⁾。医療者がSDMを実践するための時間を確保するためには、診療報酬体系の見直しや専任スタッフの配置といった制度的サポートが有効である。また、医療者へのSDMトレーニングを提供することも、実践を促進する有効な手段である。

3. 認知症における advance care planning (ACP) に関する話題

難しい選択を迫られる前に、病気について理解し、考える機会を提供する取り組みとして、advance care planning (ACP) が存在する。ACPでは、本人と家族が医療スタッフなどと共に、将来の医療やケアについて事前に話し合いを繰り返し、本人の事前意思決定を支援する。診断告知後の重大な意思決定時とは異なり、事前段階での話し合いは本人の価値観や嗜好を重視しやすく、また、認知症の進行に伴い本人の意思が確認できなくなる場合に備える手段として有用である。このような話し合いは、最終的な意思決定時の重要な情報となりうる。

ACPに含むべき内容や構成要素は疾患の特徴によって異なり、認知症のACPは特にその特性が際立つ。認知症

におけるACPでは、がん医療におけるACPと比較すると、終末期や文書化に焦点をあてることは少なく、治療選択や将来のケア、健康や人生の意味などを患者中心の会話を通じて議論する内容が主となる傾向がある²⁶⁾。この比較は、認知症のACPの特徴を理解するうえで参考になる。多職種が関与することで、患者や家族の視点に立った議論が深まる可能性が示唆されており、ACPの重要性は法的文書の作成という枠を超え、予後にかかわらず健康上のさまざまな課題について時間をかけて会話することへと重心が移っている²⁶⁾。

初期ADのような生命リスクが低い慢性疾患においては、医療課題のみならず、どのように残りの人生を生きるかという課題に重きをおく必要がある。DMTの効果が進行抑制に限定されるなかで、その治療を受けるか否かの意思決定には、進行抑制によって得られる時間をどのように活用するかを考え、本人の希望や価値観を基に話し合うプロセスがきわめて重要である。このプロセスは、疾患の受容やスティグマの解消、人生の振り返りによるアイデンティティの強化、将来の準備などに寄与すると期待される。

Piers, R. らはこれまでの認知症のACPに関する67のガイドライン、総説、メタ解析、臨床試験に基づき、認知症におけるACPの運用に関する推奨事項を策定した²²⁾。主な項目は、いつACPを開始するか、精神面の能力の評価、会話を進める際の注意点、家族や代理人の役割、コミュニケーション能力が低下した人の対応方法、事前指示書などの文書化、終末期の意思決定、ACPを最適に実施するための医療従事者の条件の8項目である。

例として挙げると、認知機能が低下すると抽象的な思考が困難になるため、構造化された形式張った会話ではなく、時間をかけて複数回の話し合いを行うことが推奨される。また、補助資料が役立つ場合もあり、会話のなかで医療内容だけでなく本人の価値観や嗜好性を取り上げることが望ましい。家族との意見の相違がある場合や重大な意思決定を行う場合以外では、必ずしも精神面の能力評価は必要とされない。また、近親者がいない場合や自分で物事をコントロールしたい人にとって、希望やケア目標を文書化することは重要な意義をもつ。終末期に予期しない経過をたどった場合には、事前指示書の内容が現在の状況に適しているか、慎重な検討が必要である。家族に対する十分な支援や情報提供も不可欠であり、医療従事者はACPに関する十分な研修と実務での支援が求められる。一方で、精神面の能力に関する明確な定義やACP実施の禁忌事項、

表 疾患修飾療法における告知と共同意思決定の考慮すべき課題

課題	影響	対策の1例
医療体制やリソースの不足	SDMを実践するための時間やトレーニングが不足していると、十分な支援が行えない	医療者に対するSDMトレーニングの充実、および専任スタッフの配置や診療報酬体系の見直しなどの制度的支援
治療の選択肢や効果に関する不確実性	意思決定に必要な情報理解は複雑化しやすくなり、決定に対して不安や後悔、葛藤を引き起こす	リスクとベネフィットを視覚的ツールを用いて説明し、十分な時間をもって情報を提供し、時に理解度評価を行う
治療の非対象者の存在	告知後に患者や家族に不安や無力感を引き起こす	告知では、治療選択のための情報提供だけでなく、健康的なライフスタイルなどの肯定的な心理的・行動的反応を引き出す工夫を行う
病気の進行に伴う意思決定能力の低下	認知症が進行することで患者の意思決定への参加が困難となる	ACPや啓発活動などを通し、早期の段階で患者や家族が十分な時間をもって話し合う機会を設ける
患者の自己決定能力の過小評価および患者と家族間の意見の不一致	患者の意思が軽視され、家族や医療者の意見が優先される場合があり、意見の不一致が合意形成を妨げ、意思決定が停滞する	患者の希望や価値観を共有し、意思決定プロセスへの中心的で積極的な関与を支援する
告知後の心理的影響	不安やストレスが患者や家族の治療受容に影響を与える可能性がある	日常生活や仕事、趣味についての患者の懸念を積極的に聞くなど、医学的情報の伝達だけでなく、情緒的サポートも重視する
長期的な治療負担	通院や費用負担が患者や家族にストレスをもたらす	費用対効果や医療費の支援などを患者や家族に具体的に示し、治療スケジュールを柔軟に調整する

SDM：shared decision making, ACP：advance care planning

認知症患者が近親者の関与を拒否した場合の対応などについては、エビデンスが不足している。

ACPやSDMは、認知症患者の生活の質を高め、本人と家族に寄り添った支援を提供するための重要な手法である。日常的な意思決定は、治療方針や転居などの重大な問題以上に患者の日常生活の質に影響を与えることを示した報告もあり¹⁶⁾、日常生活全般に及ぶ会話を行うことが重要である。

4. 自己決定権を重視した意思決定

2024年1月1日より施行されている『共生社会の実現を推進するための認知症基本法』では、認知症当事者の意見が反映され、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望をもって暮らす権利が明文化されている。本法では、認知症の人の基本的人権、自らの意思、社会参加が重視されており、認知症診療においても本人の意思を尊重する姿勢がこれまで以上に求められる。

医療者および家族は、認知症の人の意思表示や自己決定を支援し、その意見に真摯に耳を傾ける姿勢をもつ必要がある。DMTの導入により、認知症治療の早期開始が可能となるだけでなく、早期診断の機会が増える。このことにより、認知機能が保持されている段階で病気を理解し、将

来の選択肢について熟慮する機会が提供される。

現在の共生社会の概念は、ノーマライゼーションのみならず、自由権や社会権といった基本的人権の尊重にも及んでいる。自己決定権の尊重は、認知症の人の劣等感や自尊心の低下を防ぎ、もともと属していたコミュニティとのつながりを維持するうえで重要である。また、住み慣れた地域での生活を継続し、孤立を回避しつつ安心して暮らすことが求められる。

おわりに

DMTは経済的、時間的、心理的な負担を伴い、かつ治療を約束する治療法でない。このため、診断と治療の提供にとどまらず、治療によって得られた時間をいかに活かすかという視点が重要である。その支援を始める最初の契機は告知、意思決定の段階にあり、本稿ではこれまでのエビデンスをもとに考察を行った（表）。

DMTによる進行遅延の効果により、病期が早期の状態にとどまる患者が増加することが予想される。このような患者に対しては、適切な告知と意思決定の支援を普及させることで、患者自身の価値観に沿った治療選択が可能となり、結果として治療への納得感や生活の質が向上すること

が期待される。また、家族に対しても、意思決定プロセスを共有することで介護負担の軽減や心理的安定につながる可能性がある。

このように、DMT がもたらす課題は、単なる医療技術の進歩にとどまらず、患者中心の医療の実現に直結する重要な課題を含んでいる。医療従事者には、このプロセスを支える役割を果たし、患者と家族がより良い未来を築けるよう貢献することが求められている。

利益相反

東晋二は本論文に関連して開示すべき利益相反はない。新井哲明は住友ファーマ株式会社、エーザイ株式会社、日本イーライリリー株式会社、大塚製薬株式会社から講演料の提供を受けた。その他の過去3年以内に開示すべき利益相反はない。

謝辞

本研究は厚生労働科学特別研究事業 JP23CA2008 と認知症政策研究事業 JPMH24GB1001 (TA) の助成を受けたものです。

文献

- 1) Aaltonen, M. S., Martin-Matthews, A., Pulkki, J. M., et al. : Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care : “they ask my wife questions that they should ask me”. *Dementia (London)*, 20 (7) ; 2307-2322, 2021
- 2) Bilodeau, G., Witteman, H., Légaré, F., et al. : Reducing complexity of patient decision aids for community-based older adults with dementia and their caregivers : multiple case study of Decision Boxes. *BMJ Open*, 9 (5) ; e027727, 2019
- 3) Boucher, A., Haesebaert, J., Freitas, A., et al. : Time to move? Factors associated with burden of care among informal caregivers of cognitively impaired older people facing housing decisions : secondary analysis of a cluster randomized trial. *BMC Geriatr*, 19 (1) ; 249, 2019
- 4) Burns, J. M., Johnson, D. K., Liebmann, E. P., et al. : Safety of disclosing amyloid status in cognitively normal older adults. *Alzheimers Dement*, 13 (9) ; 1024-1030, 2017
- 5) Caprioglio, C., Ribaldi, F., Visser, L. N. C., et al. : Analysis of psychological symptoms following disclosure of amyloid-positron emission tomography imaging results to adults with subjective cognitive decline. *JAMA Netw Open*, 6 (1) ; e2250921, 2023
- 6) Caselli, R. J., Langbaum, J., Marchant, G. E., et al. : Public perceptions of presymptomatic testing for Alzheimer disease. *Mayo Clin Proc*, 89 (10) ; 1389-1396, 2014
- 7) Daly, R. L., Bunn, F., Goodman, C. : Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings : a systematic review. *BMJ Open*, 8 (6) ; e018977, 2018
- 8) Dooley, J., Bass, N., Livingston, G., et al. : Involving patients with dementia in decisions to initiate treatment : effect on patient acceptance, satisfaction and medication prescription. *Br J Psychiatry*, 214 (4) ; 213-217, 2019
- 9) Fujimori, M., Akechi, T., Morita, T., et al. : Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psychooncology*, 16 (6) ; 573-581, 2007
- 10) Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., et al. : Shared decision-making in advance care planning for persons with dementia in nursing homes : a cross-sectional study. *BMC Geriatr*, 20 (1) ; 381, 2020
- 11) Griffin, J. M., Riffin, C., Havyer, R. D., et al. : Integrating family caregivers of people with Alzheimer’s disease and dementias into clinical appointments : identifying potential best practices. *J Appl Gerontol*, 39 (11) ; 1184-1194, 2020
- 12) Groen-van de Ven, L., Smits, C., Span, M., et al. : The challenges of shared decision making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr*, 30 (6) ; 843-857, 2018
- 13) Hamann, J., Bronner, K., Margull, J., et al. : Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer’s disease. *J Am Geriatr Soc*, 59 (11) ; 2045-2052, 2011
- 14) Hawley, S. T., Jagsi, R. : Shared decision making in cancer care : does one size fit all? *JAMA Oncol*, 1 (1) ; 58-59, 2015
- 15) Lim, Y. Y., Maruff, P., Getter, C., et al. : Disclosure of positron emission tomography amyloid imaging results : a preliminary study of safety and tolerability. *Alzheimers Dement*, 12 (4) ; 454-458, 2016
- 16) Mariani, E., Engels, Y., Koopmans, R., et al. : Shared decision-making on a ‘life-and-care plan’ in long-term care facilities : research protocol. *Nurs Open*, 3 (3) ; 179-187, 2016
- 17) Mariani, E., Chattat, R., Ottoboni, G., et al. : The impact of a shared decision-making training program on dementia care planning in long-term care. *J Alzheimers Dis*, 64 (4) ; 1123-1135, 2018
- 18) McCabe, R., Pavlickova, H., Xanthopoulou, P., et al. : Patient and companion shared decision making and satisfaction with decisions about starting cholinesterase medication at dementia diagnosis. *Age Ageing*, 48 (5) ; 711-718, 2019
- 19) Mueller, T., Haberstroh, J., Knebel, M., et al. : Assessing capacity to consent to treatment with cholinesterase inhibitors in dementia using a specific and standardized version of the MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-T). *Int Psychogeriatr*, 29 (2) ; 333-343, 2017
- 20) National Quality Forum : National Quality Partners Playbook : Shared Decision Making in Healthcare. 2018 (<https://www.hca.wa.gov/assets/program/shared-decision-making-playbook.pdf>) (参照 2025-07-17)
- 21) Ott, B. R., Pelosi, M. A., Tremont, G., et al. : A survey of knowledge and views concerning genetic and amyloid positron emission tomography status disclosure. *Alzheimers Dement (NY)*, 2 (1) ; 23-29, 2016
- 22) Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., et al. : Advance care planning in dementia : recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*, 17 (1) ; 88, 2018
- 23) Sandman, L., Munthe, C. : Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal*, 18 (1) ; 60-84, 2010
- 24) Sun, W., Matsuoka, T., Narumoto, J. : Decision-making support

- for people with Alzheimer's disease : a narrative review. *Front Psychol*, 12 ; 750803, 2021
- 25) Umegaki, H., Onishi, J., Suzuki, Y., et al. : Attitudes toward disclosing the diagnosis of dementia in Japan. *Int Psychogeriatr*, 19 (2) ; 253-265, 2007
- 26) van der Steen, J. T., de Wit, E. J., Visser, M., et al. : How international experts would define advance care planning : a content analysis. *Ann Palliat Med*, 13 (6) ; 1409-1419, 2024
- 27) Wake, T., Tabuchi, H., Funaki, K., et al. : The psychological impact of disclosing amyloid status to Japanese elderly : a preliminary study on asymptomatic patients with subjective cognitive decline. *Int Psychogeriatr*, 30 (5) ; 635-639, 2018
- 28) Zamarian, L., Sinz, H., Bonatti, E., et al. : Normal aging affects decisions under ambiguity, but not decisions under risk. *Neuropsychology*, 22 (5) ; 645-657, 2008
-

Emerging Challenges in Disclosure and Decision-Making for Disease-Modifying Therapy in Alzheimer's Disease :

Insights from Cancer Treatment and Palliative Care

Shinji HIGASHI¹⁾, Tetsuaki ARAI²⁾

1) Department of Psychiatry, Ibaraki Medical Center, Tokyo Medical University

2) Department of Psychiatry, Division of Clinical Medicine, Institute of Medicine, University of Tsukuba

The treatment of Alzheimer's disease has entered a new phase with the advancement of disease-modifying therapy (DMT) through anti-amyloid beta antibodies. This study examines the challenges associated with introducing a DMT, focusing specifically on disclosure and decision-making processes, incorporating perspectives from cancer treatment and palliative care. Concerns regarding these treatment's efficacy and side effects pose challenges, making it difficult for patients, families, and clinicians to determine their necessity and appropriateness. Flexible and individualized approaches that consider the psychological impact of diagnostic results are essential. When disclosing the results of biomarker testing, it is crucial to consider cases eligible for treatment and those excluded from therapy. Accordingly, it is essential to communicate test results and support patients and their families in utilizing diagnostic outcomes to guide future actions and life planning. The importance of shared decision-making (SDM) is particularly emphasized in selecting treatment options. In this case, physicians and other healthcare professionals work with patients and their families to decide on treatment plans while respecting their values and preferences. Situations in which patients and their families disagree or where the decision-making capacity is diminished because of dementia progression must be carefully considered. Furthermore, the valuable time gained through early treatment must be utilized to promote patients' social participation and activate their cognitive reserves, thus highlighting the need for appropriate medical and welfare support. The challenges posed by DMT include advancements in medical technology and the need to address patient-centered care. Addressing these challenges is an important issue that must be shared and tackled at a societal level.

Authors' abstract

Keywords

Alzheimer's disease, disease-modifying therapy, shared decision-making, disclosure, anti-amyloid beta antibodies